

# EDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN ALLERGIE ALIMENTAIRE: CRITÈRES ET OUTILS D'ÉVALUATION PROPOSITIONS DU GREATAA

8e Congrès Francophone d'Allergologie



8<sup>e</sup>

Paris  
Palais des Congrès Poëte Malliot  
16 au 19 avril 2013

Congrès Francophone  
d'Allergologie

fil rouge  
Les allergies de l'enfant

SFA - ANAFORCA

V. Cordebar, M. Anton, N. Bocquel, C. Castelain, A. Hoppé,  
C. Karila, F. Le Pabic, Y. Magar, I. Mollé Le Vaillant,  
C. Ridray Doyen, C. Rolland, D. Sabouraud

- L'Education thérapeutique du patient et sa famille fait partie de la prise en charge des enfants, porteurs d'allergies alimentaires
- Plusieurs programmes, validés par les ARS, existent en France
- L'objectif du GREATA est de proposer une démarche éducative commune dans l'allergie alimentaire:
  - référentiel de compétences
  - outils éducatifs
  - modalités d'évaluation.

# Evaluation et ETP

□ 4<sup>ème</sup> étape de la démarche éducative

□ Pluridimensionnelle

□ Patient

□ Programme

□ Réglementation:

□ Autoévaluation annuelle

□ Evaluation quadriennale

**Diagnostic  
Educatif**

Evaluation des  
besoins

**Evaluation**

Compétences  
acquises  
Programme

**Contrat Négocié**  
Programme  
personnalisé

**Apprentissage**

Séances  
Outils

# Evaluation et ETP

- Evaluation d'un programme d'ETP concerne:
  - **Fonctionnement du programme:**

Le déroulement du programme est-il en adéquation, en pratique aux objectifs prédéfinis: file active, nombre de séances, indice de satisfaction....?
  - **Effets du programme sur le patient et/ou son entourage:**

Quelles sont les transformations objectives et subjectives du patient, de sa famille à l'issue du programme?

# Evaluation et ETP

- Objectifs de l'Evaluation en ETP (1)
  - **Démontrer l'efficacité du programme**
    - Soutien méthodologique/Etude clinique
    - Choix **par les soignants**, de critères pertinents permettant d'évaluer différents domaines:
      - Bioclinique: indicateurs cliniques, biologiques
      - Pédagogique: connaissances, compétences d'autosoins et métacognitives
      - Psychosociale: sentiment d'autoefficacité, image de soi, croyances et représentations, qualité de vie..

# Evaluation et ETP

- Objectifs de l'Evaluation en ETP (2)
  - ▣ **Faire évoluer le programme** si besoin:
    - Les résultats de l'évaluation du patient renseigne l'équipe éducative sur la « qualité » de son enseignement
    - Si résultats insatisfaisants, se questionner:
      - Pertinence des objectifs fixés?
      - Clarté du contenu de l'éducation?
      - Valeur des méthodes et outils pédagogiques?
      - Organisation des séances?

# Evaluation et ETP

## □ Quand évaluer?

**Evaluation  
pronostique:**  
Diagnostic  
Educatif

**Evaluation  
Formative**  
Apprentissage

**Evaluation  
Sommativ**  
Fin du  
programme

# Evaluation et ETP

- Formalisation de l'Évaluation
  - Modalités d'évaluation définies lors de l'élaboration du programme d'ETP.
  - Critères d'évaluation: quelles dimensions veut-on évaluer chez le patient?
  - Outils d'évaluation: quels outils utiliser pour évaluer ces critères?
  - Moment de l'évaluation
  - Modalités pratiques de l'évaluation



# Critères d'Evaluation de l'ETP dans l'AA

- Qu'attendre de l'ETP dans l'AA?
  - Amélioration des connaissances et des compétences des patients:
    - Connaitre et appliquer le régime d'éviction en toute circonstance , apprendre à lire un étiquetage industriel, refuser un aliment en cas de doute....
    - Reconnaître les signes d'anaphylaxie et leur gravité et connaître la CAT en cas d'urgence
    - Référentiel de compétences d'autosoins et d'adaptation / âge des patients

# Critères d'Evaluation de l'ETP dans l'AA

- Qu'attendre de l'ETP?
  - Amélioration du sentiment de compétence et d'autoefficacité du patient et qu'il se sente capable d'utiliser ses connaissances et de mettre en pratique ses compétences dans la vie quotidienne.
  - Amélioration de la qualité de vie du patient et sa famille, en particulier dans le domaine psychosocial: réduction de l'anxiété, amélioration de la vie sociale

# Critères d'Evaluation de l'ETP dans l'AA

## Domaine Pédagogique

Référentiel de compétences d'autosoins et d'adaptation de l'enfant et ses parents dans l'allergie alimentaire



### SAVOIR

Connaissances  
Interprétation des données  
Résolution de problèmes

### SAVOIR FAIRE

Pratique de gestes  
Maîtrise de techniques

Ex: Expliquer sa maladie à un tiers  
Repérer les aliments interdits  
Choisir un repas sans allergène  
Décrire la CAT devant une réaction allergique....

Réaliser correctement une injection d'Adrénaline  
Inhaler correctement un Bronchodilatateur

## Domaine Psychosocial

### Sentiment d'autoefficacité

Croyance que le patient a de pouvoir agir sur les événements le concernant et de réussir

### Qualité de vie

# Outils d'Evaluation de l'ETP en AA

- Critères de qualité d'un outil d'évaluation
  - VALIDITE
    - ➔ outil adapté à un objectif donné
  - FIABILITE
    - ➔ outil permettant la mesure d'une variable donnée avec constance
  - COMMODITE
    - ➔ outil facile à utiliser en pratique
  - ACCEPTABILITE
    - ➔ outil ni trop « lourd » ni trop « angoissant » pour le patient

# Outils d'évaluation de l'ETP en AA

- Outils évaluant les compétences (1): **Savoir et Savoir Faire**
  - Tests Vrai Faux
    - Public: Primaires-Collèges-Parents
    - Liste de questions concernant l'AA
    - Réponse: Vrai-Faux-Ne sais pas
    - +/- mesure du degré de certitude:
      - permet d'apprécier la confiance accordée par le patient à sa connaissance
      - Permet d'apprécier l'évolution d'une connaissance
      - Connaissances utilisables: justes + ° de certitude > 60%
      - Connaissances dangereuses: erronées + ° de certitude > 60%
  - Au début du programme d'ETP et lors de la séance d'évaluation

# Outils d'évaluation de l'ETP en AA

## Questionnaire Vrai-Faux Parents

1. L'allergie alimentaire guérit en grandissant

Vrai	Faux	Ne sais pas
------	------	-------------

*A combien êtes vous sûr de votre réponse ?*

20%	40%	60%	80%	100%
-----	-----	-----	-----	------

2. L'allergie alimentaire est souvent associée à des allergies respiratoire

Vrai	Faux	Ne sais pas
------	------	-------------

*A combien êtes vous sûr de votre réponse ?*

20%	40%	60%	80%	100%
-----	-----	-----	-----	------

3. Mon enfant peut faire des écarts dans son régime d'éviction

Vrai	Faux	Ne sais pas
------	------	-------------

*A combien êtes vous sûr de votre réponse ?*

20%	40%	60%	80%	100%
-----	-----	-----	-----	------

4. Le ou les allergènes de mon enfant sont à étiquetage obligatoire

Vrai	Faux	Ne sais pas
------	------	-------------

*A combien êtes vous sûr de votre réponse ?*

20%	40%	60%	80%	100%
-----	-----	-----	-----	------

5. La cantine est tenue de fournir des repas sans allergènes

Vrai	Faux	Ne sais pas
------	------	-------------

*A combien êtes vous sûr de votre réponse ?*

20%	40%	60%	80%	100%
-----	-----	-----	-----	------

## Questionnaire Vrai-Faux Enfant

1. Pour savoir si on peut manger un aliment, il faut lire l'étiquette.

Vrai	Faux	Ne sais pas
------	------	-------------

2. Pour savoir si on a le droit de manger un aliment, il faut goûter un petit morceau.

Vrai	Faux	Ne sais pas
------	------	-------------

3. Quand on va chez un copain, il faut que les parents préviennent qu'on est allergique

Vrai	Faux	Ne sais pas
------	------	-------------

4. Quand on propose un aliment inconnu, il ne faut pas le manger.

Vrai	Faux	Ne sais pas
------	------	-------------

5. Quand on va chez un copain, il faut prendre la trousse d'urgence.

Vrai	Faux	Ne sais pas
------	------	-------------

# Outils d'évaluation de l'ETP en AA

- Outils évaluant les compétences (2): **Savoir et Savoir Faire**
  - Technique du récit
    - Évalue la capacité du patient à résoudre un problème
    - Public: Primaire-Collège-Parents
    - Le patient raconte un événement-problème en rapport avec ses allergies, vécu au quotidien, ou en urgence.
    - Questions du soignant visant à faire expliciter par le patient la stratégie mise en œuvre
    - Évaluation par le soignant de l'adéquation entre la stratégie du patient et le contexte
    - Autoquestionnement et autoévaluation par le patient
    - Lors de la séance d'évaluation

# Outils d'évaluation de l'ETP en AA

- Outils évaluant les compétences (3): **Savoir et Savoir Faire**
  - Etudes de cas /Mises en Situation
    - Explore tous les niveaux de connaissances: aptitude à résoudre des problèmes, à rassembler ses connaissances
    - Permet une évaluation globale
    - Public: Maternel-Primaire-Collège-Parents
    - Maternel: scénette avec marionnettes
    - Primaire
      - Etude de cas: « **Histoire de Nicolas Rachid** »
      - Mises en situation: questionnaire à choix simple « **Le jeu des questions** »
    - Collège: Etude de cas QCM « **Julie** »
    - Parents: Mise en situation « **Les parents de Benoit Zette** »
    - Séance d'évaluation



# Etude de cas/Mise en Situation « Julie »

**Julie, 14 ans, est allergique à la noisette.**

**Elle est invitée à une fête pour l'anniversaire de sa copine Margot.**

**1. Peut-elle accepter l'invitation?**

- a) Oui
- b) Non

**Julie accepte d'y aller. Il y a là-bas des gâteaux au chocolat très tentants.**

**2. Quelles précautions doit-elle prendre?**

- a) Aucune, elle mange.
- b) Elle demande aux parents de Margot s'il y a de la noisette dans les gâteaux et ne prend que ceux qui n'en ont pas.
- c) Elle ne mange que ce qu'elle a apporté.

**Les parents de Margot ne sont pas là, Julie décide de manger un morceau de gâteau. 20 minutes plus tard, elle se met à tousser et elle a les yeux qui la grattent.**

**3. Que fait-elle?**

- a) Réponse 1 : Rien, ça va passer.
- b) Elle prévient Margot et se remet à danser
- c) Elle prend 2 bouffées de VENTOLINE et un comprimé de SOLUPRED et/ou d'AERIUS.
- d) Elle se fait une injection d'ANAPEN immédiatement.
- e) Elle appelle ses parents ou un adulte référent.

**4. A ton avis, pourquoi s'est-elle mise à tousser et à se gratter?**

- a) Parce que le gâteau contenait de la noisette.
- b) Parce que Margot a un chat et qu'elle est peut-être allergique aux poils de chat.
- c) Parce qu'elle a beaucoup dansé.

**5. A la fête de Margot, il y a plein de friandises. Est-ce que Julie peut en manger ?**

- a) OUI, sans problèmes
- b) OUI, mais uniquement celles qu'elle a l'habitude de manger
- c) OUI, à condition de vérifier l'absence de noisette en lisant les étiquette

**Le grand frère de Julie vient d'arriver avec quelques copains, il propose aux ados de boire de la bière.**

**7. Julie peut-elle en boire ?**

- a) OUI, Elle n'est pas allergique à la bière, il n'y a pas de risque
- b) NON Si elle boit de l'alcool, elle risque de ne plus faire attention à ce qu'elle mange.

# Le Jeu des Questions

- 1. A la récréation, un copain te propose une barre de céréales**
  - A) Tu l'acceptes et tu la manges
  - B) Tu l'acceptes et tu ne la manges pas
  - C) Tu la refuses en expliquant pourquoi
- 2. Tu manges différemment de tes copains à la cantine. Ils te demandent pourquoi**
  - A) Tu ne dis rien
  - B) Tu expliques pourquoi
  - C) Tu leur dis que cela ne les regarde pas
- 3. Tu déjeunes en famille. Tu refuses de manger un plat. Tes cousins te disent que c'est de la comédie**
  - A) Tu persistes dans ton refus et tu expliques
  - B) Tu pleures
  - C) Du coup, tu manges le plat
- 4. Tu es en vacances avec ta grand-mère. Elle t'achète un paquet de gâteaux pour le goûter**
  - A) Tu as faim et tu les manges
  - B) Tu lui demandes de lire l'étiquette
  - C) Tu ne les prends pas
- 5. Tu as mangé par mégarde un aliment interdit et tu te sens mal**
  - A) Tu préviens un adulte et tu lui montres ta trousse d'urgence
  - B) Tu attends que ça passe
  - C) Tu n'oses rien dire
- 6. Tu es au restaurant et tu as envie d'un plat dont tu ne connais pas la composition**
  - A) Tu le manges
  - B) Tu demandes au serveur la composition
  - C) Tu ne le prends pas
  - D) Tu en prends un peu pour goûter
- 7. Tu as changé d'école. A propos de ton allergie alimentaire**
  - A) Tu n'en parles à personne
  - B) Tu le dis à tes camarades
  - C) Tu le dis à un seul camarade mais tu lui demandes de ne pas le répéter
- 8. A un goûter d'anniversaire, tu ne te sens pas bien, tu te grattes, tu as du mal à respirer**
  - A) Tu préfères attendre que ça se passe
  - B) Tu demandes ta trousse d'urgence
  - C) Tu préviens un adulte
- 9. Tu vas au marché avec ton grand père. Une marchande te propose de goûter une de ses spécialités maison**
  - A) Tu acceptes et tu goûtes
  - B) Tu refuses
  - C) Tu demandes à ton grand père si tu peux goûter
  - D) Tu demandes à la marchande la composition

# Outils d'évaluation de l'ETP en AA

- Outils évaluant les compétences (4): **Savoir et Savoir Faire**
  - Evaluation des gestes:
    - Utilisation d'un bronchodilatateur d'action rapide
    - Réalisation d'une autoinjection d'Adrénaline
  - Public: Primaire-Collège-Parent
  - **Grilles d'observation:**
    - Liste des différentes étapes du geste
    - Le patient réalise une démonstration du geste
    - Le patient liste les critères d'efficacité du geste
    - Le soignant vérifie la « qualité » du geste et valide chaque étape:  
Acquis/Non acquis
  - Lors du diagnostic éducatif et de la séance d'évaluation

# Outils d'évaluation de l'ETP en AA

- Outils évaluant le sentiment d'autoefficacité
  - « Croyance » que le patient a de pouvoir agir sur les événements le concernant et de réussir
  - Public: Primaire-Collège-Parents
  - **Etoiles d'autoévaluation**
    - Axes explorant différentes dimensions de la « maladie »
    - Extrémité proximale « je me sens capable »/Extrémité distale « je ne me sens pas capable »
    - Le patient se positionne sur chaque axe
  - En début de programme et lors de la séance d'évaluation

# Etoile d'autoévaluation Enfants

**NOM :**  
**PRENOM :**  
**AGE :**  
**REMARQUES : (allergènes, etc...)**

**Je sais quand et comment prendre ma Ventoline**

**Je dis aux autres que j'ai une allergie alimentaire**

**Je connais les aliments auxquels je suis allergique**

**Je sais où est ma trousse d'urgence (école, maison)**

**Je reconnais les signes d'allergie et si c'est grave**


**Je connais le nom des médicaments de ma trousse d'urgence**

**Je parle facilement de mes émotions (peur, colère, tristesse, joie)**

**Je sais refuser un aliment interdit ou inconnu**

**Sur les étiquettes, je suis capable de trouver les ingrédients que je ne peux pas manger**

**Je préviens un adulte si je ne me sens pas bien**



Date :  
Animateur :

Éducation thérapeutique en allergie alimentaire – CHU de Nantes – mars 2012

----- = savoir  
===== = savoir-être  
————— = savoir-faire

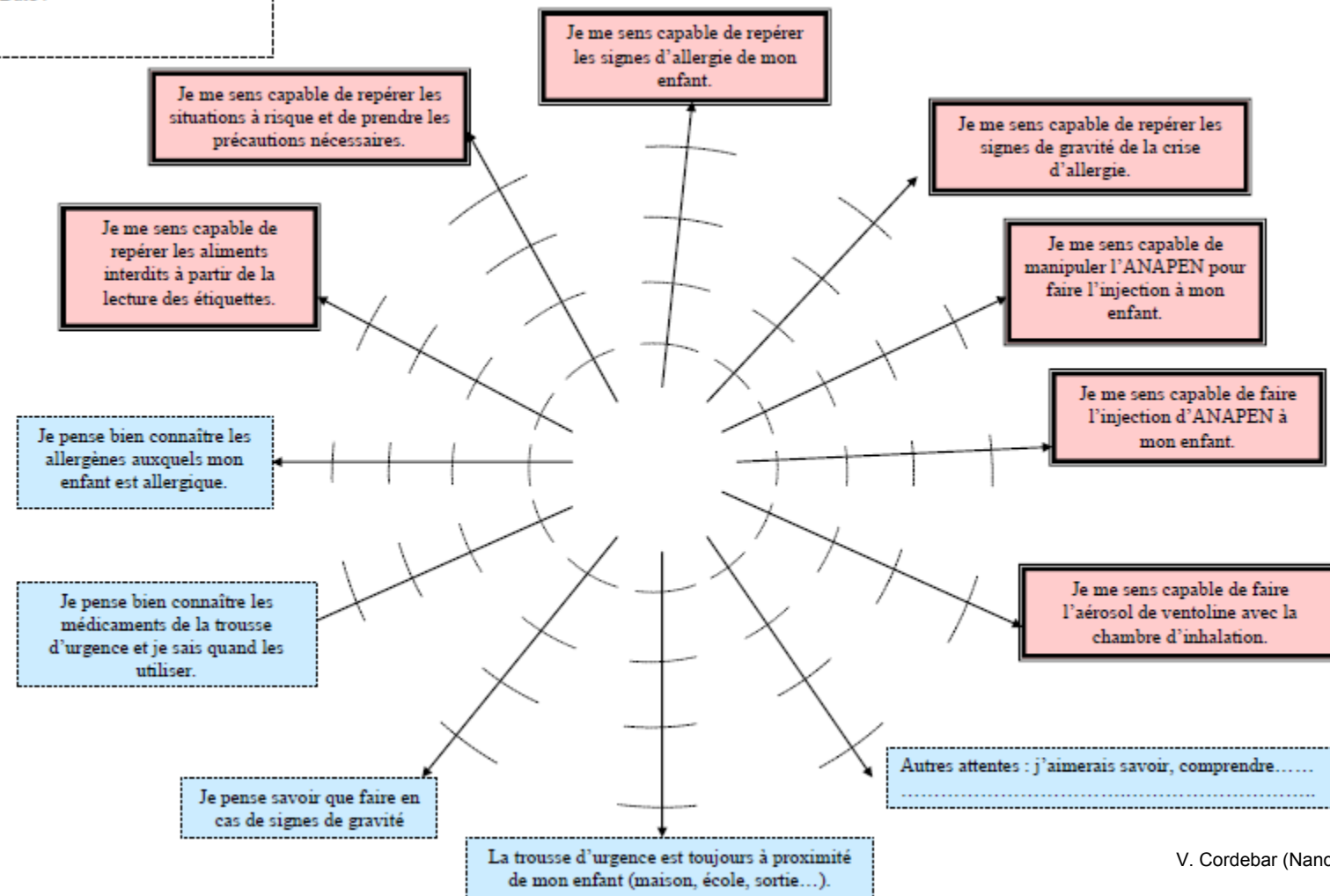
V. Cordebar (Nancy)

# Etoile d'autoévaluation Parents (1)

Prénom, nom :

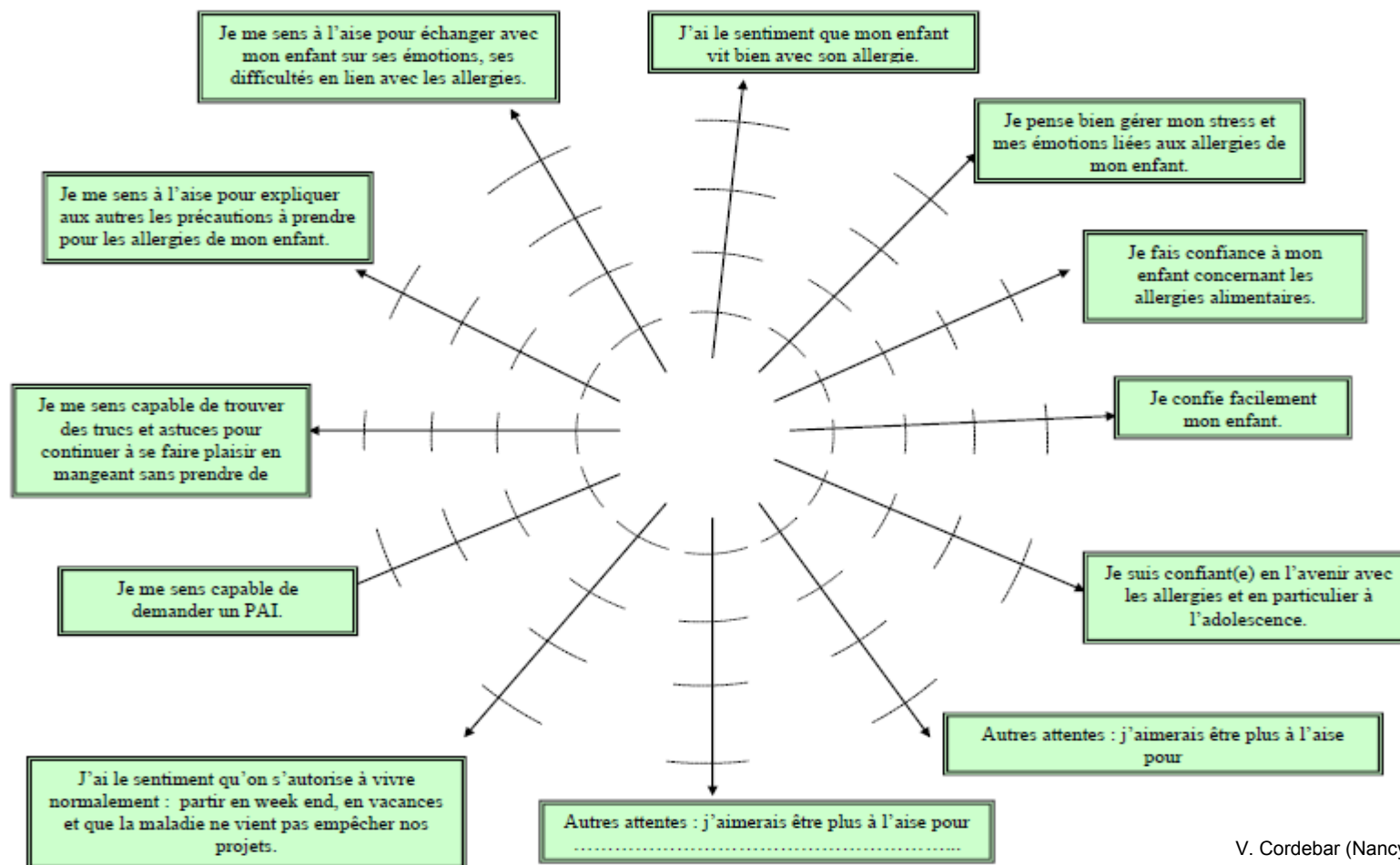
Date :

Pour faire le point : positionnez-vous sur cette étoile



# Etoile d'autoévaluation Parents (2)

Pour faire le point : positionnez-vous sur cette étoile



# Outils d'évaluation de l'ETP en AA

- Outil évaluant la Qualité de Vie
  - **Questionnaires spécifiques de Qualité de vie**
    - *Wassenberg J. et al. Rev Fr allergol 2011; 51: 437-438*
    - A remplir par les parents quelque soit l'âge de l'enfant
    - A remplir par les enfants de 7 à 12 ans
    - Pas d'outil spécifique pour les enfants >12 ans
  - **Au moment du diagnostic éducatif, au cours du programme et lors de la séance d'évaluation**



# Questionnaire QV Enfants 7-12ans

Concernant ton allergie alimentaire, à quel point cela t'ennuie-t-il ...



- |   |  |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |
|---|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1 | de devoir toujours faire attention à ce que tu manges ?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 | de pouvoir manger moins de choses ?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3 | de ne pas pouvoir acheter certaines choses que tu aimerais manger ?                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4 | de devoir lire les étiquettes ?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5 | de devoir refuser de la nourriture quand tu fais des choses avec d'autres ?                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6 | de pouvoir moins facilement rester manger chez quelqu'un ?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7 | de pouvoir essayer ou goûter moins de produits quand tu ne manges pas à la maison ?                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8 | de devoir à l'avance discuter de ce que tu ne peux pas manger quand tu ne manges pas à la maison ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

# Questionnaire QV Parents

<b>En raison de son/ses allergie(s) alimentaire(s), mon enfant est affecté de manière négative par le fait....</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
9 De recevoir plus d'attention que les autres enfants de son âge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 De devoir grandir plus vite que les autres enfants de son âge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 D'avoir un environnement plus restrictif que celui des autres enfants de son âge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Pas du tout			Extrêmement			
<b>En raison de son/ses allergie(s) alimentaire(s), l'environnement social de mon enfant est restreint en raison des limitations des....</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
12 Restaurants dans lesquels nous pouvons aller en toute sécurité en famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Destinations de vacances vers lesquelles la famille peut aller en toute sécurité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>En raison de son/ses allergie(s) alimentaire(s), la participation de mon enfant a été limitée lors.....</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
14 Des activités sociales chez d'autres personnes (rester dormir, fêtes, jeux)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

# Récapitulatif des outils proposés selon l'âge

Critères évalués		<6 ans Maternel	6-10 ans Primaire	>11 ans Collège	Parents
Savoir	<b>Vrai/Faux</b>		+	+	+
	<b>Technique du Récit</b>		+	+	+
	<b>Etude de Cas. Mises en situation</b>	<b>Marionnettes</b>	<b>Jeu des Questions</b> <b>Histoire de Nicolas Rachid</b>	<b>Cas clinique QCM « Julie »</b>	<b>Etude de Cas Benoit zette</b>
<b>Savoir faire: Grilles d'observation</b>			+	+	+
<b>Sentiment d'autoefficacité Etoiles d'autoévaluation</b>			+	+	+
<b>Qualité de vie Questionnaire spécifique</b>			À partir de 7 ans	Jusque 12 ans	+

# Comment mener une séance d'évaluation?

- ❑ Ce n'est ni un examen, ni une sanction!
- ❑ Bilan des acquisitions du patient
- ❑ Soignant
  - Explique les finalités de l'évaluation, le déroulement de la séance et sa durée
  - Encourage, valorise, déculpabilise voire rassure le patient si besoin
- ❑ 4 à 6 mois après la fin du programme
- ❑ Entretien individuel de 60 minutes avec différentes séquences



# Conclusion

- L'évaluation en ETP est une démarche complexe.
- La démarche d'évaluation doit rester acceptable pour le patient et les soignants.
- Choix des critères d'évaluation par les acteurs
- L'utilisation de critères et d'outils d'évaluation communs permettra de mener des études cliniques multicentriques pour une évaluation globale de l'ETP dans l'allergie alimentaire



**MERCI à l'équipe de l'Ecole de l'Atopie  
du CHU de Nancy:  
Celia, Elise, Marie, Monique, Ophélie,  
Patricia, Sophie, Véronique**